

Avoir accès à ses données médicales peut sauver la vie

SANTÉ Le patient peut désormais accéder aux comptes rendus médicaux

- Depuis trois ans, les Bruxellois peuvent créer un dossier médical unique numérique.
- A présent, ils peuvent avoir accès à tous leurs documents.

C'est une sécurité pour moi. Aujourd'hui, je peux aller partout en Belgique et s'il m'arrive un accident, on me traitera en fonction de ma maladie. » Marc Tollet se déplace aujourd'hui le cœur un peu plus léger. A 54 ans, Marc Tollet a passé une grande partie de sa vie entre les mains des médecins. Il souffre de mucoviscidose et de diabète. Pour lui, certains médicaments sont proscrits car ils peuvent interagir de façon négative avec son traitement quotidien. Alors, lorsqu'en 2015, les ministres de la Santé bruxellois, Didier Gosuin (Défi) et Guy Vanhengel (VLD), mettent en place le dossier médical unique numérique, sa vie change.

« Voici quelques années, j'étais sur mon lieu de travail et j'ai fait une grave crise d'hypoglycémie, raconte Marc Tollet. J'étais inconscient mais les symptômes sont identiques à ceux d'une crise d'épilepsie. On m'a emmené et le médecin m'a traité

comme pour une crise d'épilepsie. Ce n'est que quand j'ai repris un peu conscience que j'ai pu dire que je faisais une crise de glycémie. On a alors pu me traiter correctement mais tardivement. »

« Les informations accessibles facilement ont pu me sauver la vie »

MARC TOLLET

Depuis, en 2015, Marc Tollet a demandé à son médecin généraliste de lui créer un dossier médical unique auprès du Réseau santé bruxellois, Abrumet. Le dossier permet à tous les prestataires de soins de santé d'avoir accès au dossier médical de leur patient. Dedans, on retrouve le nom des différents médecins consultés, les actes qui ont été posés ainsi que les examens pratiqués. Le professionnel de la santé peut ainsi voir en quelques clics quelles sont les maladies chroniques de la personne, quel traitement elle prend ou encore ses volontés.

« Voici 10 mois, j'étais à la côte belge et j'ai fait une pneumonie fulgurante, explique Marc Tollet. Quand je suis arrivé à l'hôpital, j'ai dit que j'avais un dossier médical sur Abru-met. Le médecin urgentiste a pu le consulter, a vu que j'avais la

mucoviscidose et a pu me donner le bon traitement directement après avoir appelé mon pneumologue habituel. Je suis vraiment passé près de la fin cette nuit-là et les informations accessibles facilement ont pu me sauver la vie. Je suis ensuite resté trois semaines à l'UCL mais je suis toujours vivant. Cela fait partie de ma sécurité. Je peux aller où je veux en Belgique, je sais que tous les hôpitaux ont accès à mes données. »

Pour les associations de patients francophones comme néerlandophones, la mise en

place du dossier médical constituait déjà un premier pas vers l'implication du patient dans son traitement. Depuis trois ans, seuls les hôpitaux et les médecins bruxellois pouvaient avoir accès aux données de santé. A présent, les patients peuvent aussi consulter leur dossier, ce qui les responsabilise grâce à l'augmentation de la transparence.

En plus, la personne peut autoriser ou non la consultation de ses examens. Elle peut aussi donner son consentement à certains praticiens et pas à d'autres. Dans certains cas, les informations peuvent être très sensibles et le patient ne souhaite pas forcément que tous ses médecins soient au courant si cela n'a pas d'impact sur le

reste de sa santé.

Mais cela n'est pas la manière de penser de Michèle Wilikens. Agée de 65 ans, Michèle Wilikens est née avec un symptôme génito-surrénal qui a provoqué une maladie d'Addison et de Cushing. Cette maladie génétique dégénérative se combat grâce à la prise de cortisone. « Malheureusement, la cortisone entraîne de multiples effets secondaires, raconte Michèle Wilikens. Ma peau est extrêmement fragile par exemple. Un jour, j'ai été agressée. On a volé ma voiture et tous mes papiers dont mon carnet de santé qui reprend tous mes traitements. Lorsque je suis arrivée à l'hôpital en urgence, j'étais en état de choc mais j'expliquais au médecin qu'elle ne devait pas utiliser d'agrafes ou de fil pour soigner mes plaies ouvertes. Elle ne m'a pas écoutée et a empiré la situation. Lorsque j'ai pu retourner voir mon chirurgien habituel, il m'a fait deux greffes de peau et a opéré ma main cassée qu'on n'avait pas soignée de l'autre côté car on ne m'avait pas cru. »

Avec ces témoignages, l'importance du partage de données semble évidente. Même pour les gens en bonne santé, savoir en deux clics à quand remonte sa dernière prise de sang peut être utile. ■

VANESSA LHUILLIER

région Un dossier pour chacun

Le Réseau santé bruxellois et le dossier médical unique en version électronique faisaient partie de l'accord de gouvernement. Aujourd'hui, il est devenu réalité et relie tous les hôpitaux et les médecins. Evidemment, le patient doit donner son consentement et l'accès est très strict.

Aujourd'hui, 645.000 Bruxellois disposent d'un dossier médical sur Abrumet. On dénombre également 9.046 prestataires de soins inscrits au réseau et tous les hôpitaux bruxellois y sont connectés. Plus de 21 millions de documents sont disponibles dont 4,3 millions sur les 6 derniers mois. Pour cela, la Région bruxelloise a débloqué un budget de quatre millions d'euros sur quatre ans. « Pour le moment, seuls les praticiens bruxellois peuvent accéder au réseau, explique le ministre de la santé Didier Gosuïn (Défi). Mais le système que nous avons choisi est pilote au niveau européen. Dans les années à venir, nous pouvons donc imaginer qu'il soit

accessible à toute la Belgique, voire même à toute l'Europe. »

Cette année, le système s'enrichit de nouvelles fonctionnalités. Les patients vont avoir accès à leurs données personnelles afin de jouer un rôle plus actif dans leurs soins. La Belgique est ainsi le deuxième pays après la Suède à autoriser cet accès. Pour cela, il faut aussi que les médecins autorisent la consultation par le patient. Cela se fera au fur et à me-

sure mais dès juillet, cela sera automatique pour l'hôpital Saint-Luc et l'UZ Brussel.

La sensibilisation a déjà été lancée auprès des médecins, qui rappellent tout de même que si la transmission des informations est une bonne chose, elle doit se faire envers des personnes de confiance, ce que Google n'est pas pour avoir un autre avis médical. Les praticiens bruxellois sont aussi invités à s'informatiser. Cela prend du temps mais est obligatoire si le praticien veut recevoir une aide à l'installation

ou au secrétariat.

A présent, ce sont les patients qui seront la nouvelle cible de la campagne de communication lancée par la Région bruxelloise. « Une minute suffit pour s'inscrire, rappelle Guy Vanhengel.

Simplement grâce à sa carte d'identité, on peut s'inscrire et cela peut être crucial lorsqu'on a besoin de secours. Cela peut aussi être une aide à la communication si le patient ne parle ni français ni néerlandais. Il n'y a donc pas d'inconvénients pour le patient. »

Pour la Région, le dossier médical permet aussi de réduire les coûts liés à la santé puisqu'il est censé éviter les examens inutiles.

L'an prochain, Abrumet évoluera encore afin de faciliter le partage pour les hôpitaux et la mise en place d'une garde organisée pour les médecins généralistes. Enfin, des projets pilotes seront lancés à destination des patients afin de lutter contre la fracture numérique. ■

V.Lh.

EN PRATIQUE

Une inscription par le patient

Pour se connecter à Abrumet, deux solutions existent pour le particulier. Il peut soit télécharger l'application Itsme et s'identifier via sa carte d'identité, soit disposer d'un lecteur de carte à puce et se connecter via le code pin de sa carte d'identité sur le site www.reseausantebruxellois.be. Ensuite, le patient peut créer son propre dossier si cela n'a pas été fait par son médecin généraliste ou lors de son passage à l'hôpital. Sur les différents onglets du portail, il est possible de voir qui a consulté son dossier, les rapports d'examen, d'accorder la consultation à telle ou telle personne ou encore inscrire ses volontés en matière de don d'organe ou de réanimation.

V.LH.